



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2006

Lund 2006 09 21

ISBN 91-975284-9-8

Copyright © 2006

Förord

Detta är den första årsrapporten för CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) som nationellt kvalitetsregister.

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till ett nationellt kvalitetsregister från och med 2005. Denna första årsrapport visar att det skett en snabb utbredning av CPUP inom Sverige till att nu omfatta de flesta landsting/regioner, och vi räknar med fullt deltagande från och med 2007. Det finns också ett stort intresse för medverkan från Norge och Danmark. I Norge har man 2006 börjat registrera i Helse Sør och Öst, vilket motsvarar halva befolkningen. Kollegor från Norge deltar i revidering och utveckling av programmet. För Danmark hoppas vi på begynnande deltagande 2007.

Cerebral pares är ett tillstånd med lägre incidens än de flesta andra som registreras via nationella kvalitetsregister. Personer med cerebral pares behöver regelbunden uppföljning och ofta livslång behandling. I stället för att följa resultatet av *en* given behandling till ett stort antal personer, följer CPUP resultaten av *kontinuerliga* behandlingsinsatser till ett mindre antal personer från spädbarnstiden upp i vuxen ålder.

CPUP skiljer sig också från de flesta andra register genom att det samtidigt används som ett kliniskt instrument för att följa den enskilda personen, en strukturerad journalhandling, och som en generell uppföljning för alla barn och ungdomar med CP, ett kvalitetsregister. Informationen ger oss även en unik möjlighet att på ett vetenskapligt sätt utvärdera olika aspekter av cerebral pares.

Denna första årsrapport är en redovisning av samlade resultat från alla de deltagande regionerna. Jämförelser av behandlingsresultat mellan olika regioner är ännu inte möjliga att göra eftersom de flesta regioner precis har börjat registrera. Sådana analyser kan troligen göras inom ett par års tid.

Vi vill tacka alla som visat så stort intresse för CPUP. Programmet bygger på ett samarbete mellan alla oss som arbetar med barn och ungdomar med CP och utvecklas successivt genom att erfarenheter från olika landsändar och olika yrkeskategorier vävs samman. Många har bidragit med kloka synpunkter på hur innehållet i CPUP kan utvecklas och förbättras. Ännu fler har bidragit genom att mäta och registrera information om barn som följs och behandlas. Barnen med familjer har satsat tid på deltagande. Dessa insatser är själva grunden i CPUP, och det är vår förhoppning att vi genom den här årsrapporten kan ge viss återkoppling som kan vara av intresse för alla Er som medverkat på olika sätt.

Lund 2006-09-21

Sofia Andersson, Marianne Arner, Gunnar Häggglund, Gunilla Larnert, Henrik Lauge-Pedersen, Eva Nordmark, Kerstin Sommerstein, Lena Westbom.

Innehåll

Bakgrund

- Vad är CPUP? 4
- Vad är ett Nationellt kvalitetsregister? 5
- Vad är NKO? 5

Registerdata för 2005

- Deltagande landsting/regioner 6
- Deltagande barn-ungdomar 6
- Subdiagnoser 8
- Grovmotorisk och finmotorisk förmåga 9
- Rörelsestatus 11
- Arm-handfunktion 17
- Höfter – luxationsprevention 19
- Ryggar – skolios 20
- Ortosanvändning 21
- Operationer 23
- Botulinumtoxinbehandling 24

Sammanfattning 25

Mål för 2007 26

Publikationer 2005-2006 relaterade till CPUP 27

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och habiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP som utvecklat höftluxation och svåra kontrakturer. Vi ville förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom att skapa ett system för att följa alla barnen på ett strukturerat sätt under hela uppväxten. Nya behandlingsmetoder för att minska spasticitet, t.ex. botulinumtoxininjektioner och baklofenpumpsbehandling, som kommit i stor användning sedan 1990-talet, kan utnyttjas bättre om muskelstramhet upptäcks tidigt och man kan arbeta förebyggande mot kontrakturer och höftluxation.

Syftet med CPUP är:

- Att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling försöka förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för barn och ungdomar med CP.
- Att öka kunskapen om CP.
- Att förbättra kommunikationen och samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring barn och ungdomar med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala habiliteringsteam så fort CP-liknande symptom ses, dvs redan innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ibland inträffar redan under småbarnsåren. Genom återkommande systematisk genomgång av register och journaler identifieras ytterligare barn som har CP eller möjlig CP bland dem som följs av barnkliniker och habiliteringar. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som ej uppfyller kriterier för CP lämnar då CPUP.

Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker regelbundet till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

Även om CPUP från början enbart omfattade undersökning av barnens nedre extremiteter, är det en självklar målsättning att funktionen i hela kroppens rörelseorgan bör följas. Det finns lite data om hur vanligt det är med kontrakturer inom övre extremiteterna vid CP. Vi vet inte heller om man kan förebygga kontrakturutveckling genom tidig behandling. Registrering av övre extremitetsfunktion inom CPUP startade i Skåne, Blekinge och Halland 2002.

År 2005 kunde vi genom 10-årsuppföljning visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i en totalpopulation (Hägglund et al, 2005). Inför 2005 fick CPUP startbidrag som nationellt kvalitetsregister. Under 2005 har 11 av 20 sjukvårdsregioner, motsvarande 75 % av befolkningen, registrerat data inom CPUP. Under 2006 har ytterligare 4 regioner, motsvarande 11 % av befolkningen, börjat registrera. De kvarvarande 5 regionerna har aviserat att de planerar anslutning inför 2007. I Norge pågår registrering i två regioner motsvarande halva befolkningen, och i Danmark finns intresse och planer för deltagande.

Mer information: www.cpun.se

Vad är ett nationellt kvalitetsregister?

Idag finns 57 nationella kvalitetsregister som stöds av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen (SoS). De har startats av representanter för den medicinska professionen och de har byggts upp för att förbättra kvalitén i det kliniska arbetet. Alla register innehåller personbundna uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Det innebär att man kan följa upp vad som åstadkoms i sjukvården, och man kan analysera skillnader mellan olika sjukhus eller landsting. Registren uppfyller sjukvårdens sekretessbestämmelser. Kvalitetsregistren är *inte* avsedda för tillsynsarbete.

SKL och SoS samverkar på central nivå och ger bland annat ekonomiskt stöd till skapande och utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Det innebär att de nationella kvalitetsregistren är ett samarbete mellan professionen, sjukvårdshuvudmannen (SKL) och myndigheten (SoS).

Mer information: www.kvalitetsregister.se,
www.socialstyrelsen.se/Amnesord/halso_sjuk/Kvalitetsregister/

Vad är NKO?

Idag finns 3 kompetenscentra varav NKO (nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar) är ett. Uppgiften för dessa kompetenscentra är att samla kunnande och skapa synergieffekter genom att hjälpa flera register med t.ex. datahantering, dataanalys och statistikarbete. CPUP har fått stöd från NKO för utveckling av vår hemsida, för övergång till internetbaserad rapporteringsfunktion (Comporto) samt för databearbetning och statistisk analys till denna årsrapport.

Mer information: www.nko.se.

Deltagande landsting/regioner

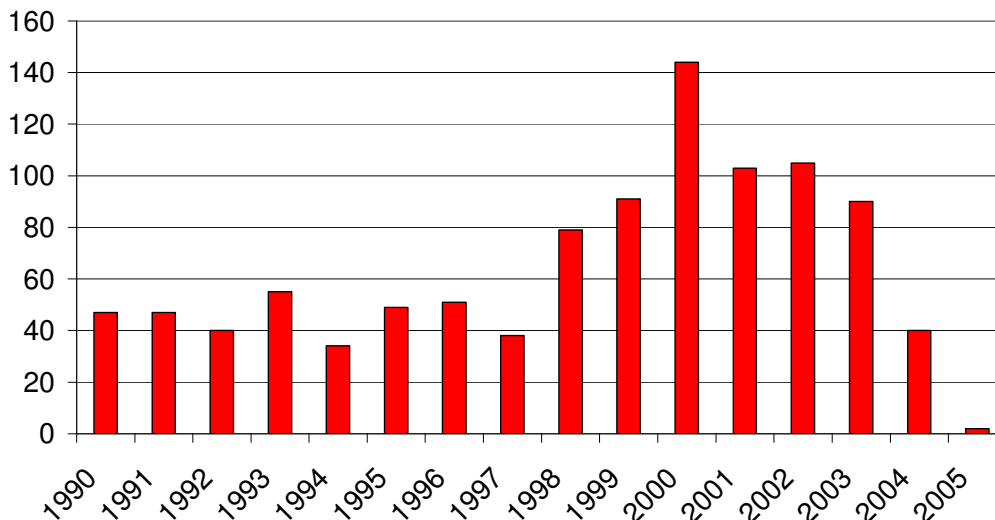
Sedan starten i Skåne-Blekinge 1994 har successivt samtliga sjukvårdsregioner i Sverige antingen börjat registrera eller anmält intresse för att ingå i CPUP. De regioner som deltagit under 2005 utgör bas för denna rapport. I tabellen nedan ses deltagande regioner 2005, samt de regioner som deltar från och med 2006. Procentsiffran anger hur stor andel av befolkningen 0-18 år som varje region representerar. De regioner i Sverige som ännu ej anslutit sig har samtliga aviserat deltagande med start 2007. Flera regioner har valt att initialt endast följa CPUP med rapportering för nedre extremiteterna och höft/rygg programmet, medan några redan deltar i hela programmet, dvs. även med rapportering för övre extremiteterna. Dessa är angivna med *.

Deltagande regioner 2005 (%)		Tillkommande regioner 2006 (%)	
Skåne-Blekinge*	14.5	Gävleborg	3.1
Halland*	3.1	Värmland	3.0
Västerbotten	2.9	Uppsala	3.4
Västra Götaland	16.9	Jämtland	1.4
Västernorrland	2.7		
Stockholms läns landsting*	20.8		
Sörmland*	2.9		
Kronoberg*	2.0		
Dalarna	3.1		
Örebro	3.0		
Västmanland	2.9		

Deltagande barn/ungdomar

Fram till 2005-12-31 var 1015 barn (579 pojkar, 436 flickor) i landet registrerade i CPUP, och utgör materialet i denna rapport (se figur). Av dessa barn har 652 hittills blivit rapporterade även avseende arm-handfunktion.

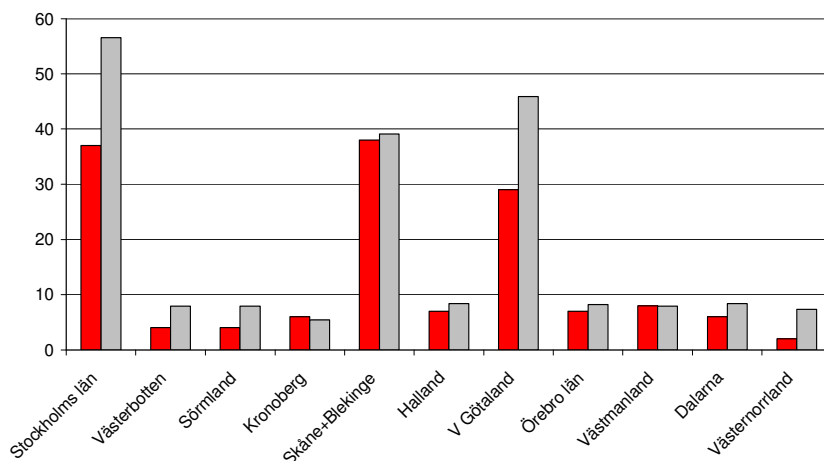
Antal barn i CPUP i relation till födelseår



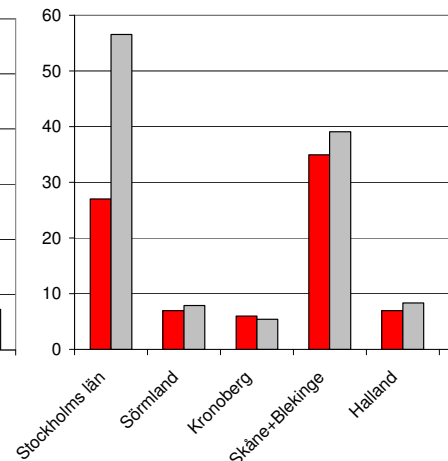
Antal barn i CPUP (N=1015) i relation till födelseår. Barnen födda 1990-1994 är uteslutande från Skåne och Blekinge, från 1995 även Halland, från 1998 även Västra Götaland, Västernorrland och Sörmland, från 1999 även Västerbotten, från 2000 även Stockholm, Kronoberg, Örebro, Västmanland, Dalarna.

Eftersom tidiga insatser är en förutsättning för programmet har de flesta regioner valt att inkludera de yngsta, vanligen barn födda de fem senaste åren, vid uppstarten av CPUP. För barn med lindrigare symptom kommer ofta inte diagnosmisstanke förrän framåt fyra årsåldern. Det är därför lämpligt att närmare analysera prevalensen för barnen födda år 2000.

Antal barn i CPUP NE



Antal barn CPUP ÖE



Antal rapporterade barn från respektive region födda år 2000 i förhållande till förväntat antal barn vid en prevalens på 2.4/1000. Till vänster = rapporterade NE-formulär, Till höger = ÖE-formulär. Rött = antal rapporterade barn, grått = förväntat antal barn vid en prevalens 2.4/1000.

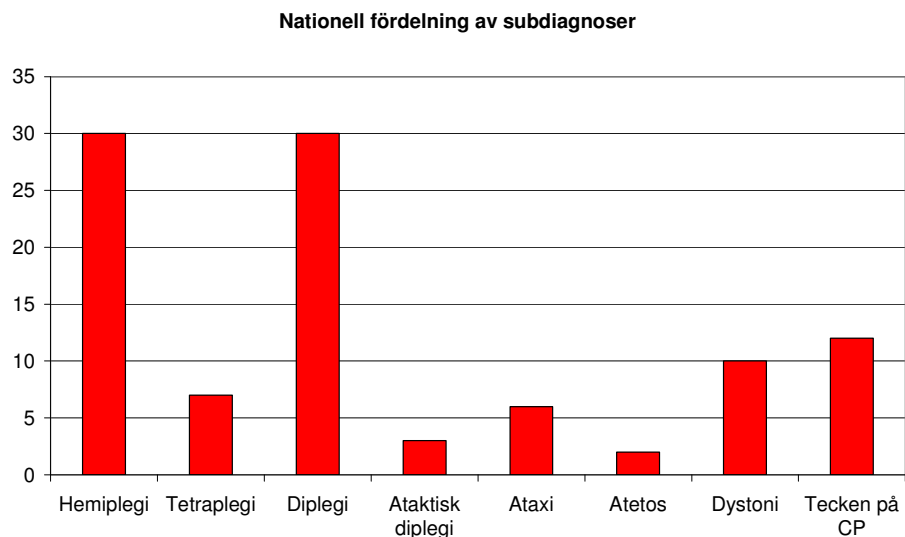
Förväntat antal barn med CP har beräknats utifrån prevalenstal från epidemiologiska studier i Syd- och Västsverige. Figurerna ovan visar antalet barn med CP födda år 2000 som deltar i CPUP från varje region i förhållande till det förväntade antalet barn baserat på respektive regions befolkningsunderlag och en prevalens på 2.4/1000 barn. Bidragande orsaker till skillnader i rapporterat antal barn med CP jämfört förväntat antal kan vara olika grad av identifiering av barn med CP inom respektive region och, särskilt för de mindre regionerna, slumpvisa skillnader i prevalens. Eventuella skillnader i prevalens mellan olika regioner går inte att uttala sig om ännu.

Jämfört med befolkningsunderlaget, samtliga barn födda år 2000 bosatta i de 11 deltagande regionerna motsvarar detta en prevalens på 1.95/1000 vilket utgör 81% av en prevalens på 2.4/1000 barn. Vi kan således uppskatta att de deltagande regionerna har registrerat 81% av sina barn med CP i den enda åldersklass som ännu kan analyseras på detta sätt för hela riket.

För de 1015 barnen i CPUP har vi data från 5100 formulär för rygg och nedre extremiteterna (NE), 1866 formulär för övre extremiteterna (ÖE) och 1800 höfröntgenmätningar. Följande resultatredovisning baseras på uppgifter från barnets senaste rapport/undersökning.

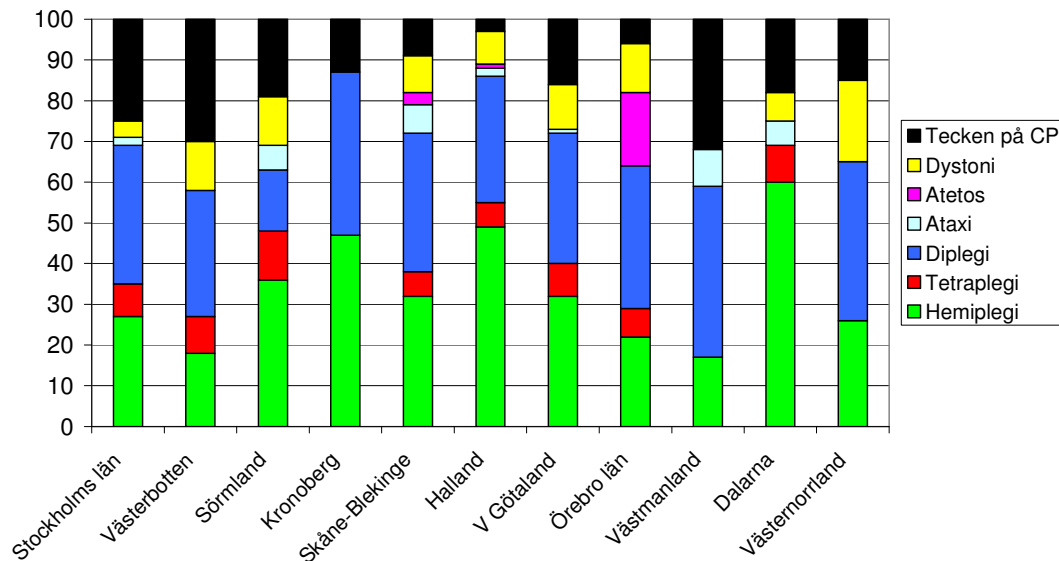
Subdiagnoser

Fördelning mellan olika subdiagnoser för totalmaterialet och fördelningen för olika regioner framgår av figurerna nedan. Fördelningen nationellt stämmer ganska väl med tidigare epidemiologiska studier från Skåne-Blekinge och Västra Götaland. Det finns emellertid en stor spridning i diagnosfördelning mellan de olika regionerna. Flera regioner har ännu få patienter med, så förklaringen kan vara slumpen. Det kan naturligtvis också vara faktiska skillnader i svårighetsgrad mellan olika regioner, eller skillnader i bedömning av diagnos.



Fördelning (%) mellan subdiagnoser för totalt antal rapporterade barn (N=1015).

Regional fördelning av subdiagnoser

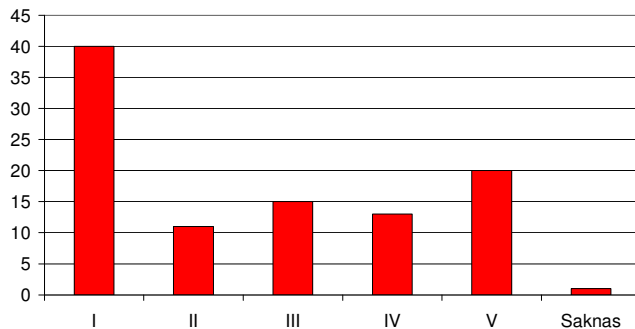


Fördelning (%) mellan subdiagnoser för totalt antal rapporterade barn (N=1015) fördelat efter region.

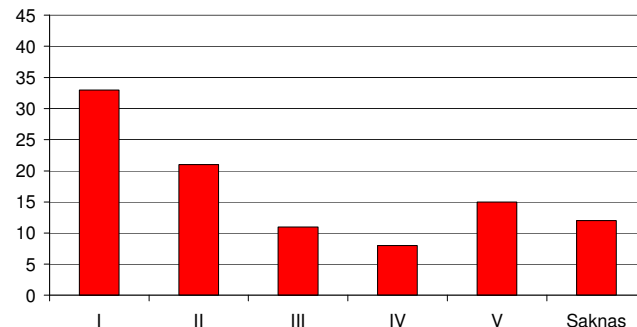
Grovmotorisk och finmotorisk förmåga

Bedömning av barnens grovmotoriska förmåga enligt Gross Motor Function Classification System (GMFCS) och deras finmotoriska förmåga enligt Manual Ability Classification System (MACS) visas i figurerna nedan. Den nationella fördelningen i GMFCS-nivåer visar något högre frekvens barn i nivå IV och V jämfört den fördelning som tidigare visats i Skåne och Blekinge. Det kan förklaras av att barn med större funktionsnedsättning får sin diagnos tidigare. Eftersom flera distrikt hittills bara följer barn i åldern 0-5 år ger detta en överrepresentation av barn i nivå IV-V.

Nationell fördelning av GMFCS-nivåer

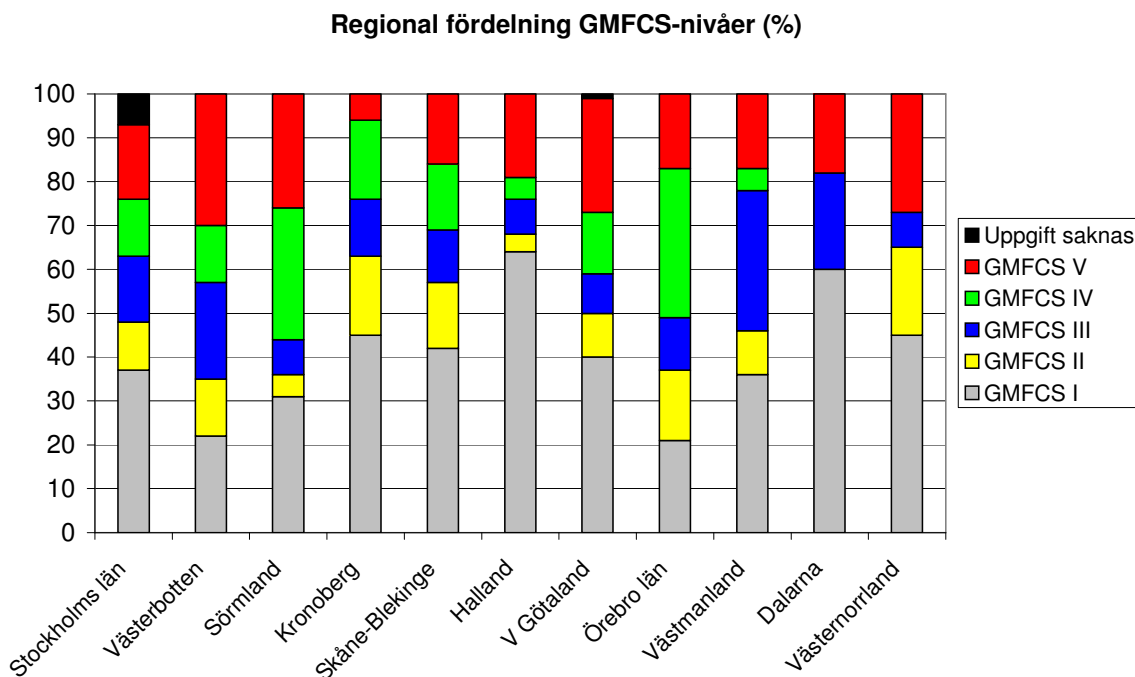


Nationell fördelning av MACS-nivåer



Fördelning (%) av totalantalet rapporterade barn i GMFCS-nivåer (N=1015), och MACS-nivåer (N=563). MACS bedömning endast gjord på barn 4 år och äldre.

Det finns en stor spridning i GMFCS-fördelning mellan olika regioner (se figur). Liksom vid analys av subdiagnoser måste vi ta hänsyn till att flera regioner ännu har få patienter med, så förklaringen kan vara slumpen. Det kan naturligtvis också vara skillnader i andelen barn med lindrig CP som identifierats och inkluderats i uppföljningen förutom eventuella skillnader i svårighetsgrad mellan olika regioner.

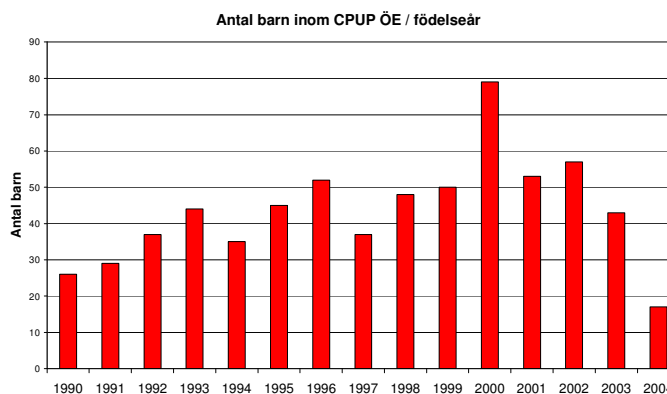


Fördelning (%) av totalantalet rapporterade barn (N= 1015) i GMFCS-nivåer fördelat på rapporterande regioner.

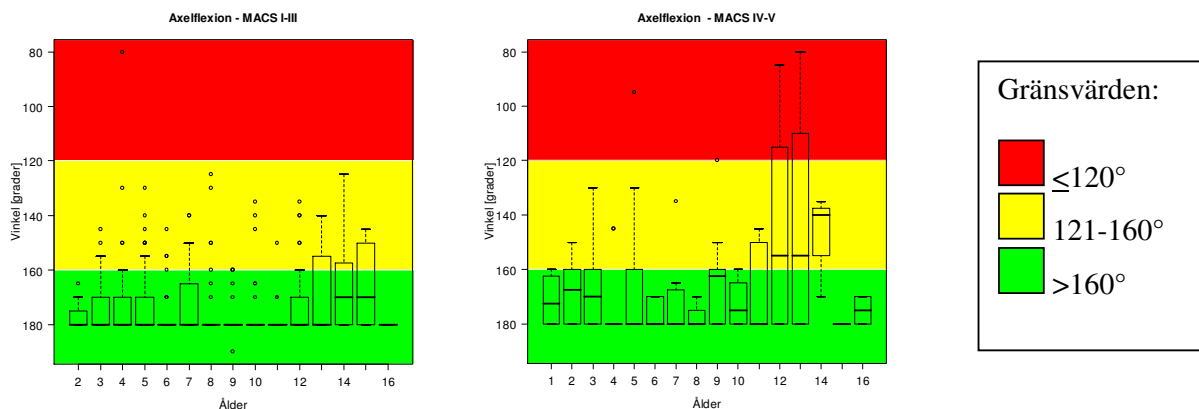
Rörelsestatus

Nedan visas resultat av ett urval av de ledrörlighetsmätningar, som vi funnit vara mest relevanta för den nationella uppföljningen. Enbart passiv ledrörlighet redovisas. För varje rörlighetsmätning har vi satt gränsvärden av modell trafikljus. Grönt visar vad vi bedömer som ett normalt eller nästan normalt värde, gult ett gränsvärde som bör kontrolleras och som kan förändras vid behandling och rött ett klart patologiskt värde, en utvecklad kontraktur. Genomgående redovisas sämsta sidans värde. Medianvärde och kvartiler visas för varje åldersgrupp uppdelat för GMFCS / MACS I-III och GMFCS / MACS IV-V.

CPUP för hand-arm omfattar undersökningsdata på 652 barn från 1 till 15 år gamla och bosatta i 5 regioner, Skåne-Blekinge, Halland, Kronoberg, Sörmland och Stockholm. Observera att det finns ganska få individer i de övre och undre åldersgrupperna, varför värdena där kan vara osäkra.

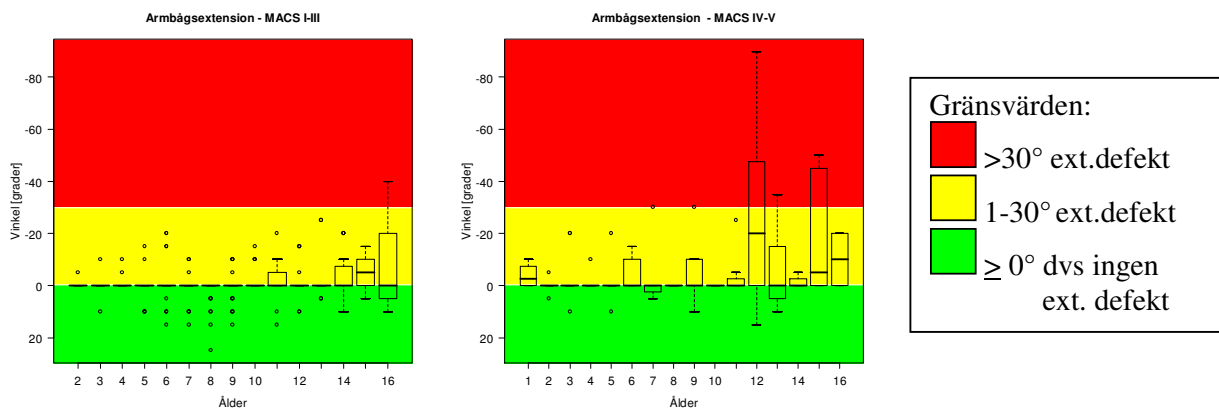


Axelflexion



Kommentar: Röda värden för axelflexion förekom enbart inom gruppen MACS IV-V, dvs hos barn med grava funktionshinder och mest inom den äldre åldersgruppen. Gula värden fanns dock i alla MACS grupper och i alla åldrar. I CPUP registrerar vi nu också stramhet vid ledrörlighetsuttag, utan inskränkning av passiv rörlighet, som en tidig varningssignal att det finns risk för kontrakturutveckling. Stramhet i axeln kan försvåra omvårdnaden, t.ex. av- och påklädning, och orsaka smärta hos barn med funktionshinder.

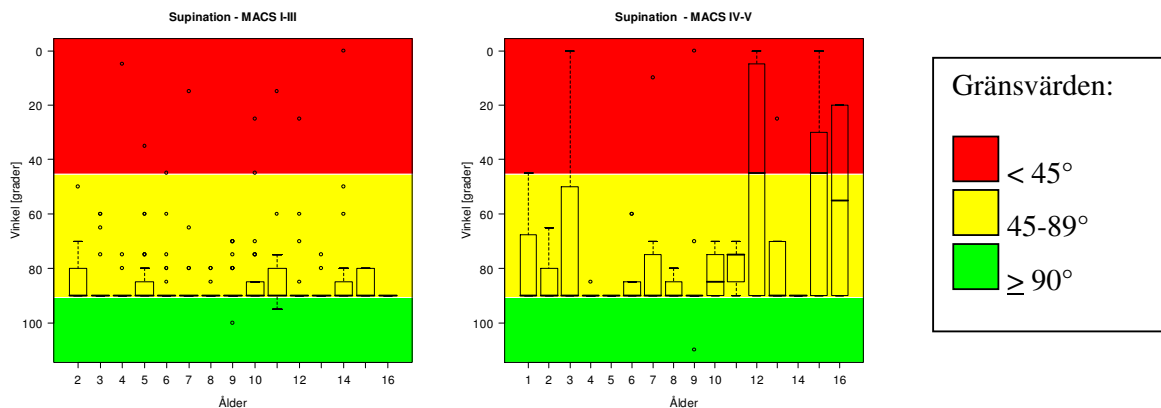
Armbågsextension



Fullt uträtbar armbågsled utan passiv extensionsdefekt anges som 0 grader. Värdet över 0 anger översträckningsförmåga i armbågen vilket ofta förekommer hos barn

Kommentar: Man ser ungefär samma mönster som för axelflexion, passiva sträckdefekter i armbågen förekommer i alla åldrar, medan mer uttalade kontrakturer är ovanliga. Sträckdefekter i armbågen minskar händernas räckvidd, vilket t.ex. kan försvåra för individer med funktionshinder att kommunicera med omgivningen via olika hjälpmedel.

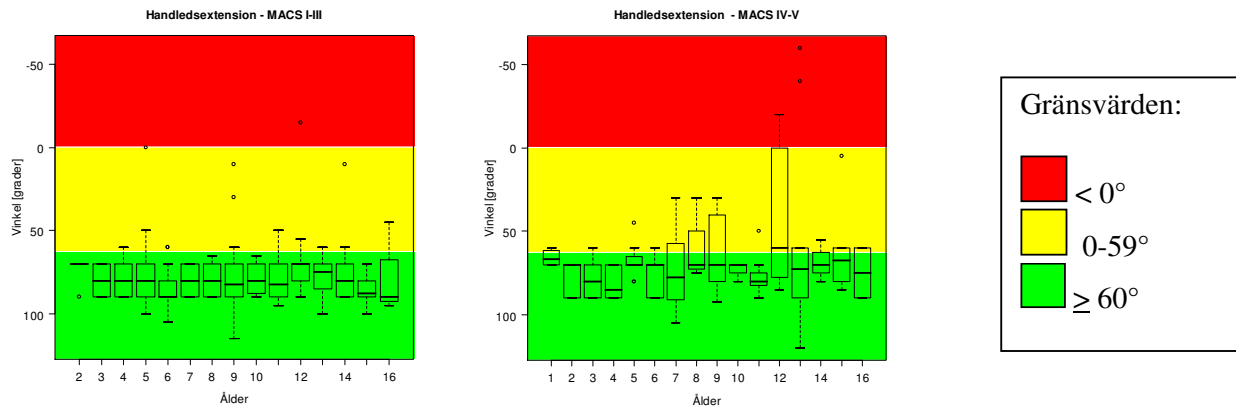
Supination



Neutralläget, där tummen pekar rakt uppåt, anges som 0 grader, 90 grader passiv supination som normalvärde

Kommentar: För supination ser man ett helt annat mönster, med många gula och röda värden även för barn i MACS I-III. Supination är svårt att mäta och en del mätfel kan förekomma. Data stämmer dock med våra tidigare fynd och tyder på att inskränkt vridförmåga i underarmen är vanligt hos barn med spastisk CP redan tidigt under uppväxten och att detta problem kanske kräver extra behandlingsinsatser. Supinationsförmåga är viktig för många bimanuella aktiviteter.

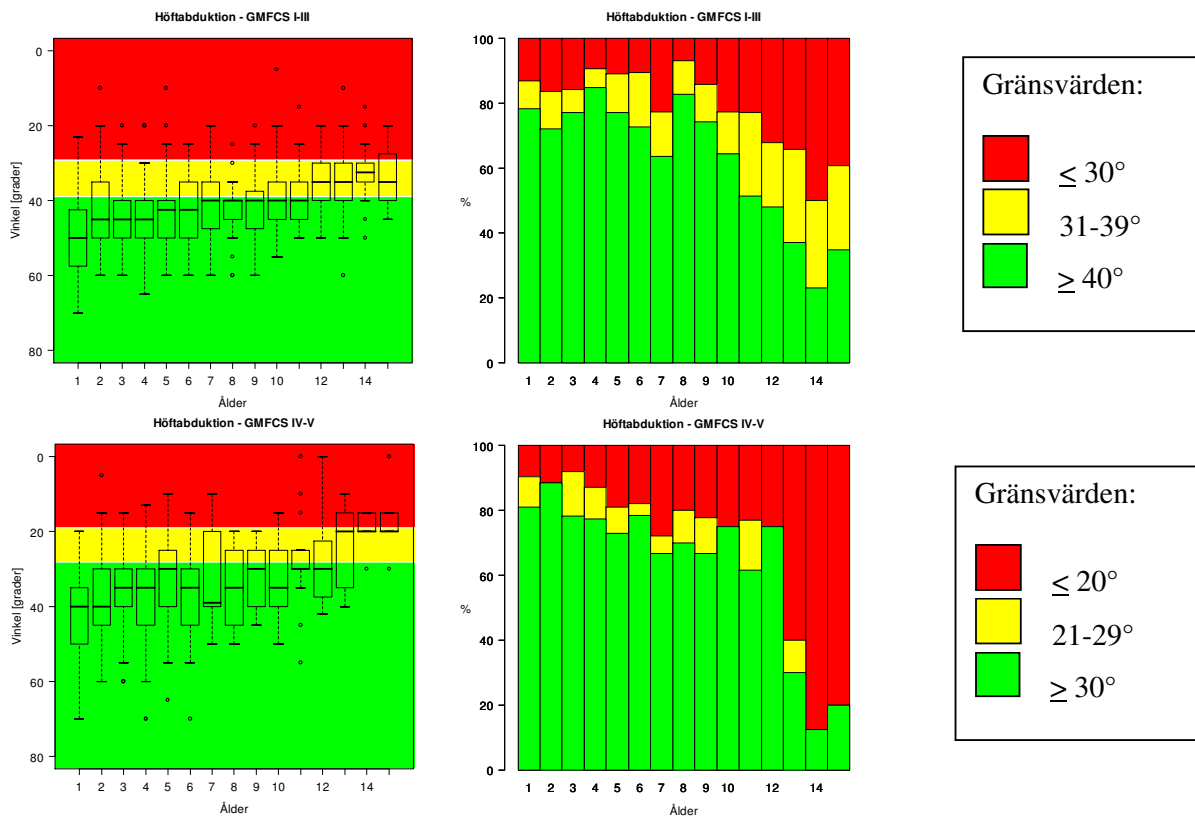
Handledsexension



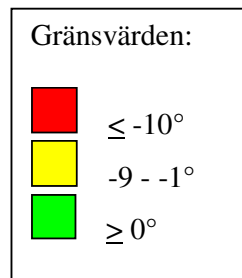
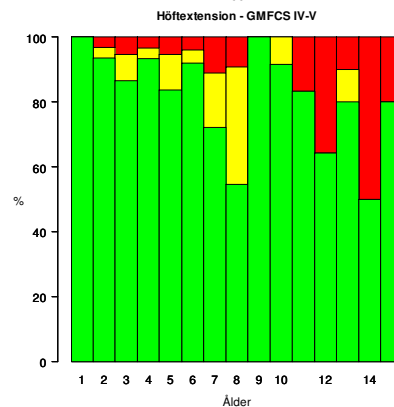
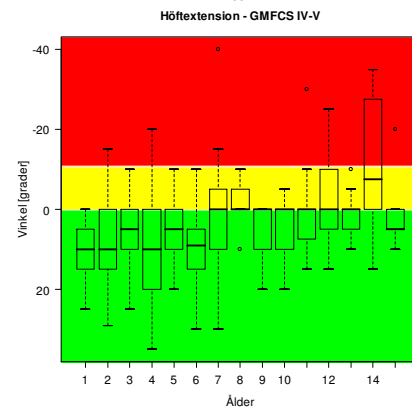
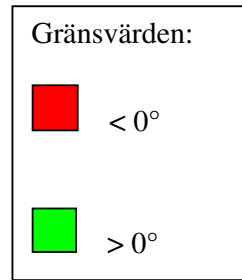
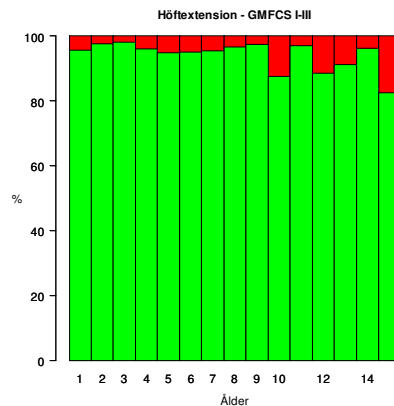
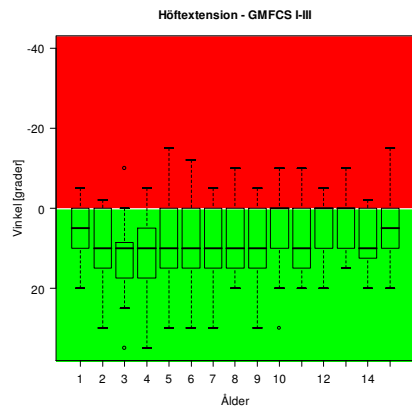
Neutralläget anges som 0 grader, 60 grader som normalvärde. Undersökning med böjda fingrar.

Kommentar: Vi fann inte så många röda och gula värden för handledsexension med böjda fingrar. Om fingrarna hålls sträckta vid undersökningen visar sig stramhet tidigare och vi har nu lagt till denna undersökning i formuläret. Det är dock för tidigt att redovisa dessa resultat.

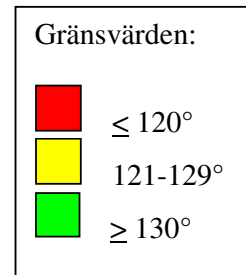
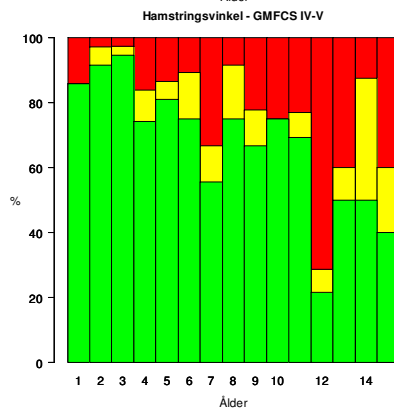
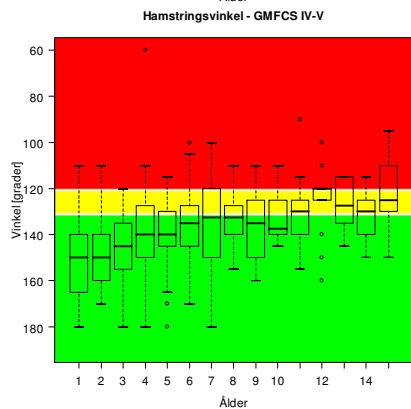
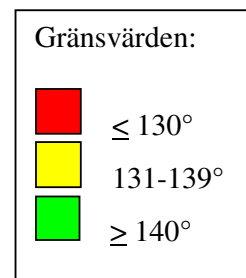
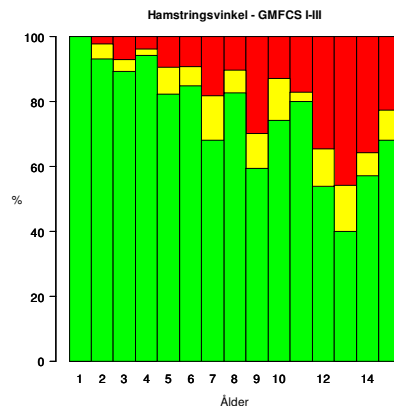
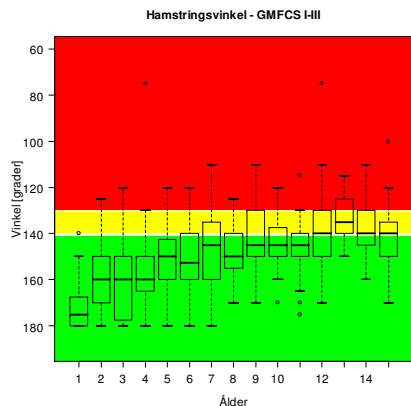
Höftabduktion



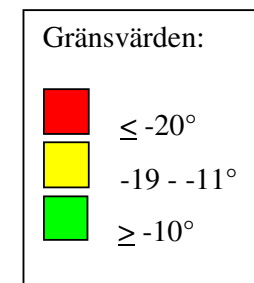
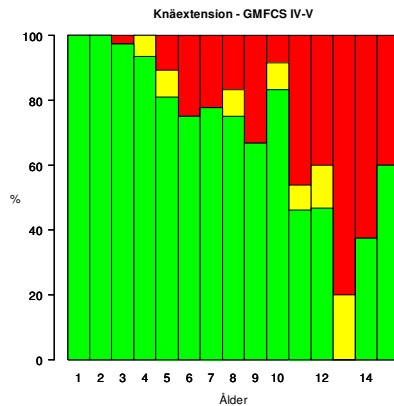
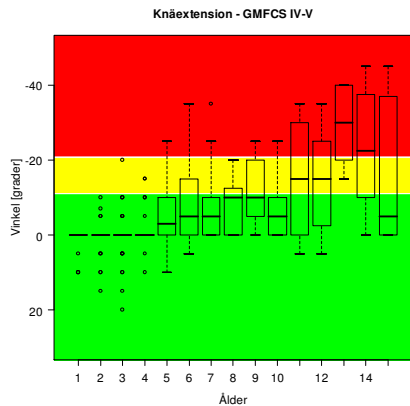
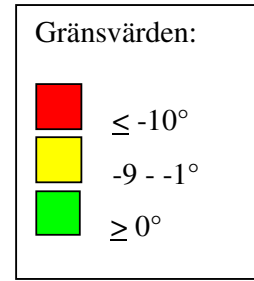
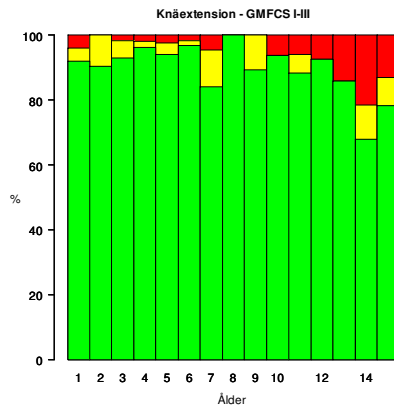
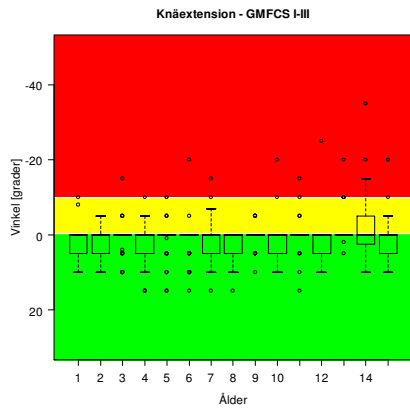
Höfttextension



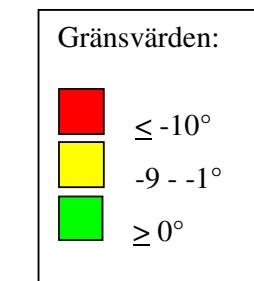
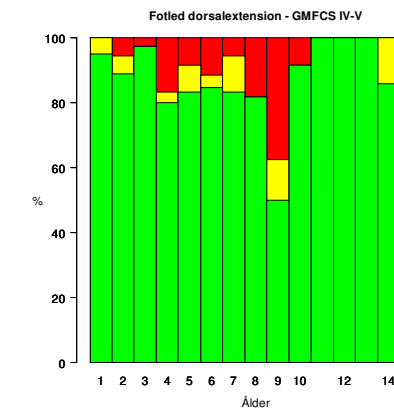
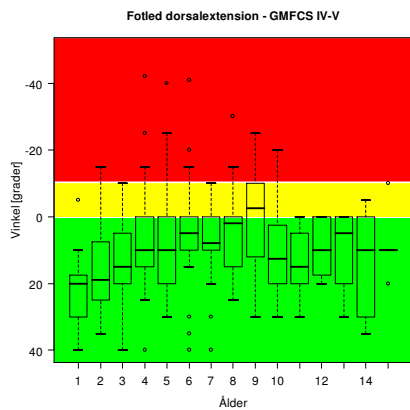
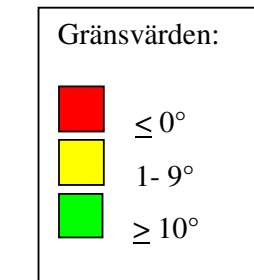
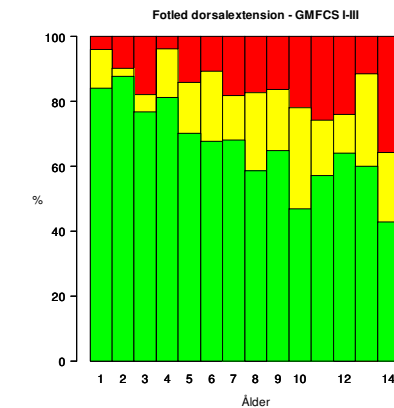
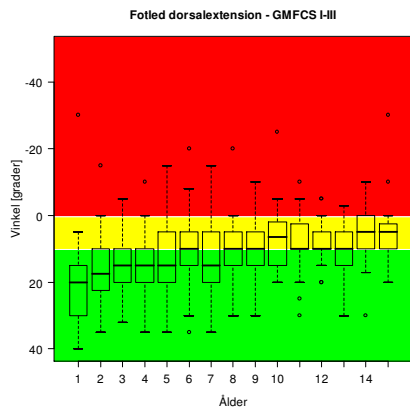
Hamstringsvinkel



Knäextension



Fotled – dorsalextension med extenderat knä



Kommentar rörelsestatus nedre extremiteterna. Resultaten för nedre extremiteterna omfattar undersökningsdata på 1015 barn 1 - 15 år gamla (barn ej GMFCS bedömda exkluderade).

I flera figurer ses en sämre rörlighet hos de äldre barnen. Det kan bero på att barnen får en försämrad rörlighet med stigande ålder. Det kan också bero på att barnen födda i början av 1990-talet fått en mindre effektiv behandling än barn födda senare. Genom att se hur rörligheten för de barnen som idag är 13-15 år (dvs födda 1990-1992) var när de var yngre, till exempel när de var 10-12 år, och jämföra med aktuell rörlighet hos barn födda 1993-1995 som idag är 10-12 år, kan vi få en viss uppfattning om orsaken till försämringen som ses i figurerna.

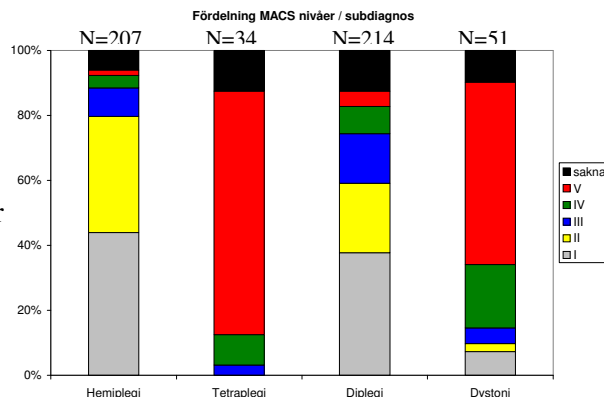
Barnen vars grovmotorik klassificerats i GMFCS nivå I-III har en sämre höftabduktion, hamstringsvinkel och dorsalextension i fotleden i de högre åldrarna. De har en marginell försämring i höftextension och knäextension. I dessa funktionsklasser kan vi inte se tecken på bromsat försämringsförlopp under de år som CPUP pågått. De barn som idag är 13-15 år hade för tre år sedan i stort sett samma rörlighet som barnen som idag är 10-12 år.

Barnen vars grovmotorik klassificerats i GMFCS nivå IV-V har en sämre höftabduktion, höftextension, hamstringsvinkel och knäextension med stigande ålder, medan fotledsrörligheten inte försämrats. Fotledsrörligheten är bibehållen även vid undersökning med flekterad knäled, så minskad förmåga att extendera knäleden verkar inte vara orsak till den bibehållna fotledsrörligheten. Försämringen i höft-rörlighet och hamstringsvinkel kan till stor del förklaras av den stora andelen höftluxation hos barnen födda 1990-91. De barn som idag är 13-15 år hade för tre år sedan klart sämre rörlighet än barnen som idag är 10-12 år. Dock ses även i funktionsklasserna GMFCS IV-V fortsatt försämrad rörlighet med åldern, särskilt vad gäller knäextensionen, hos barn nu 10-12 år gamla som ingått i CPUP-uppföljningen från tidig ålder.

Vi ser således en varierande grad av minskad led-rörlighet med stigande ålder. Detta kan naturligtvis innebära en försämrad förmåga att till exempel gå och springa för ungdomarna i de lägre GMFCS-nivåerna, och en försämrad sittfunktion för ungdomarna i GMFCS IV-V. Vi vet ännu inte hur den fortsatta utvecklingen av rörelsestatus fram i vuxenlivet utvecklar sig. Efter 15-årsåldern har den snabba längdtillväxten av skelettet upphört, vilket bör minska risken för försämring. Det kan vara så att en aktivare kontrakturprofylax kring den snabba längdtillväxten i tonåren är viktig och kan ge en bestående förbättrad rörlighet. Det kan också diskuteras om barnen i tonåren behöver tätare mätintervall.

Arm/handfunktion

Ungefär hälften av alla barn med spastisk hemi- och diplegi bedöms kunna hantera föremål lätt och med gott resultat (MACS I). 80% av barn med hemiplegi och 60% av barn med diplegi bedöms ha så god handfunktion att de är självständiga i sina dagliga aktiviteter (MACS I-II), medan 90% av barn med tetraplegi och 65% av barn med dystoni inte alls kan hantera föremål och är helt beroende av assistans (MACS V).



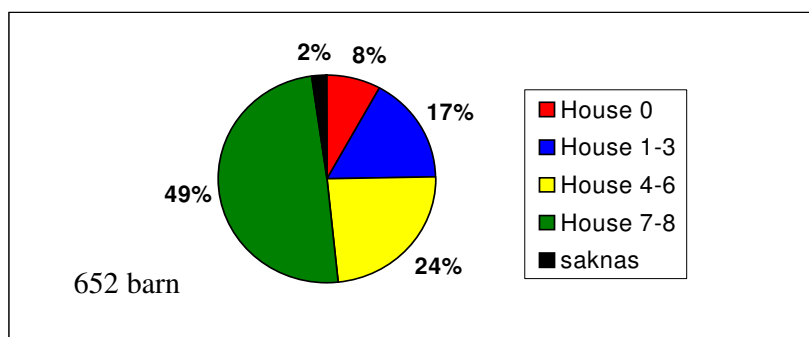
Kommentar: Det är intressant och viktigt att notera att barn med spastisk diplegi som grupp uppvisar ungefär samma fördelning mellan MACS nivåer som barn med hemiplegi. Detta styrker vår uppfattning att alla barn med CP, oavsett subdiagnos, bör följas upp avseende handfunktion inom CPUP. Barn med tetraplegi som klassats i MACS nivå III kan misstänkas vara feldiagnosticerade, kanske har dessa barn istället en svår diplegi?

Handfunktion enligt House

Handfunktionen klassas enligt House i 9 steg (0-8), där 0 anger att handen inte alls används och 8 att handen används normalt. Inom CPUP har vi använt House-klassifikationen separat för varje hand och barnen har bedömts i aktiviteter. Vi redovisar här funktionen i barnets *sämsta* hand.

House 1-3 anges som en *passiv* hjälphand, 4-6 som en *aktiv*

hjälp hand och 7-8 en hand som används *spontant* i aktiviteter. En studie utfördes under 2005 (Budja & Markovska) som visade god individuell reliabilitet mellan terapeuter för undergrupperna 0, 1-3, 4-6 respektive 7-8 varför dessa resultat visas i figuren.

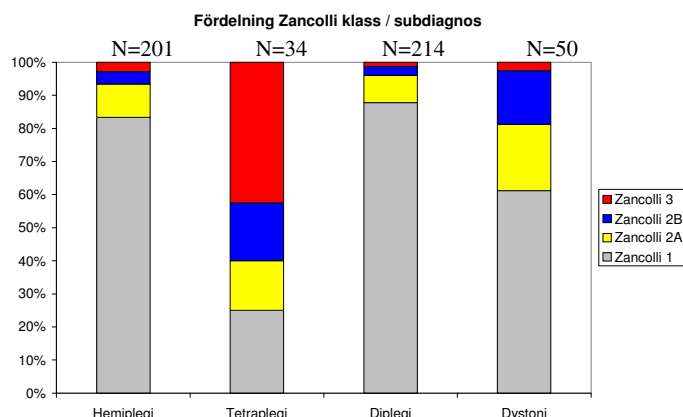


Kommentar: Hälften av barnen (49%) angavs ha två väl fungerande händer, 17% hade en *passiv* och 24% en *aktiv* hjälphand på *sämsta* sidan. 8 % av barnen hade minst en hand som inte användes alls i aktiviteter (House 0).

Klassifikation enligt Zancolli

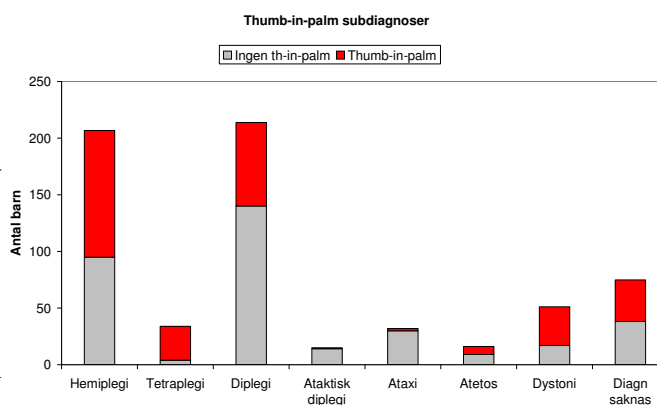
Zancollis klassifikation syftar till att bedöma graden av muskelspänning i handleds- och fingerböjmuskulatur. Klassifikationen görs genom att man uppmanar barnet att aktivt sträcka upp handled och fingrar samtidigt. Skalan går från grad 1 som avser en normal eller endast lätt ökad tonus till grad 3 som avser en oförmåga att sträcka både handled och fingrar.

Kommentarer: Nästan 70% av barnen kunde aktivt sträcka upp både handled och fingrar samtidigt på båda sidor, talande för en relativt lätt tonusökning i böjmuskulaturen (Zancolli 1). Drygt 20% kunde bara sträcka fingrarna om handleden var böjd mer än 20 grader (Zancolli 2 A och B) i sin sämsta hand. Det är troligt att dessa barn kan få svårt att öppna sin hand om de förses med en handledsortos i extension.

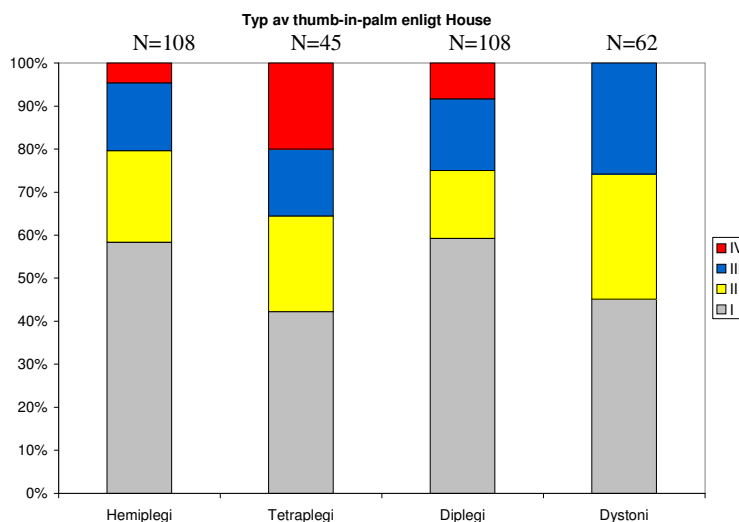


Thumb-in-palm

Inslagen tumme på grund av ökad muskeltonus, så kallad thumb-in-palm, brukar klassificeras enligt House (1981) efter vilka muskler som framförallt bidrar till felställningen. Bedömningen görs genom att man observerar tummens ställning när barnet försöker öppna handen för att gripa föremål. Denna klassifikation är alltså *kvalitativ* avseende muskelengagemang och graderar inte svårighetsgraden av problem.



Kommentar: Thumb-in-palm förekom hos ungefär hälften av barn med spastisk hemiplegi, en tredjedel av barnen med diplegi och nästan alla med tetraplegi, se diagram ovan. Typ I där enbart m. adductor pollicis har förhöjd tonus var vanligast och utgjorde 40-60% inom de flesta subdiagnosgrupper. Typ IV, där man ser flexionsställning i tummens ytterled som tecken på tonusökning i m flexor pollicis longus var vanligast vid tetraplegi. Dessa fynd har stor relevans både vid botulinumtoxinbehandling och handkirurgi, men även vid ortosbehandling mot thumb-in-palm.

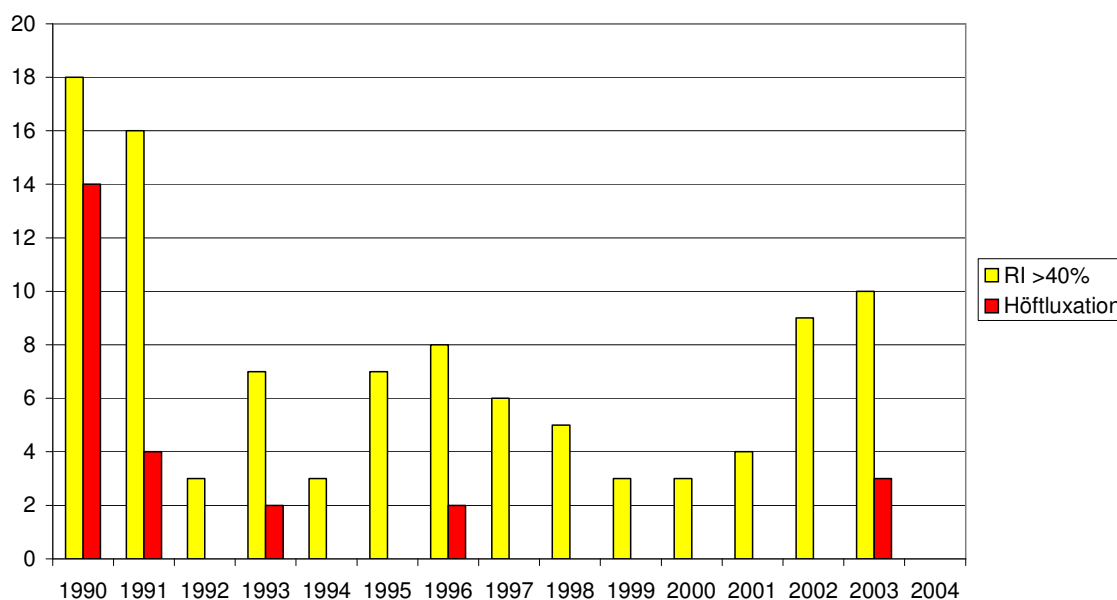


Höfter

Målet med höftscreeningen är att förhindra uppkomst av höftluxation, dvs. höfter med Reimers index (RI) 100%. Vi vet genom analys av screeningresultaten i Skåne och Blekinge att höfter med RI > 40 % oftast kräver operativ behandling för att de inte skall försämrans och utveckla luxation. Höfter med RI mellan 33% och 40% kräver skärpt observans, och ibland även operation.

Vi har höft-röntgenresultat för 692 barn. En del barn födda efter 2002 skall enligt vårdprogrammet ännu ej vara röntgenkontrollerade. Två regioner har inte rapporterat höftresultat för 2005. Vi har valt att presentera andelen höfter med RI > 40% och antalet höfter med RI 100%, dvs luxerade höfter (se Figur).

Andelen barn med RI >40% respektive höftluxation relaterat till födelseår



Andelen barn (%) med Reimers Index (RI) > 40% och andelen barn med höftluxation (RI 100%) relaterat till födelseår. Barnen födda 1990-1991 är referensgrupp i Skåne-Blekinge och har ej deltagit i höftpreventionsprogrammet. Staplarna med höftluxation födda efter 1992 representerar 3 barn.

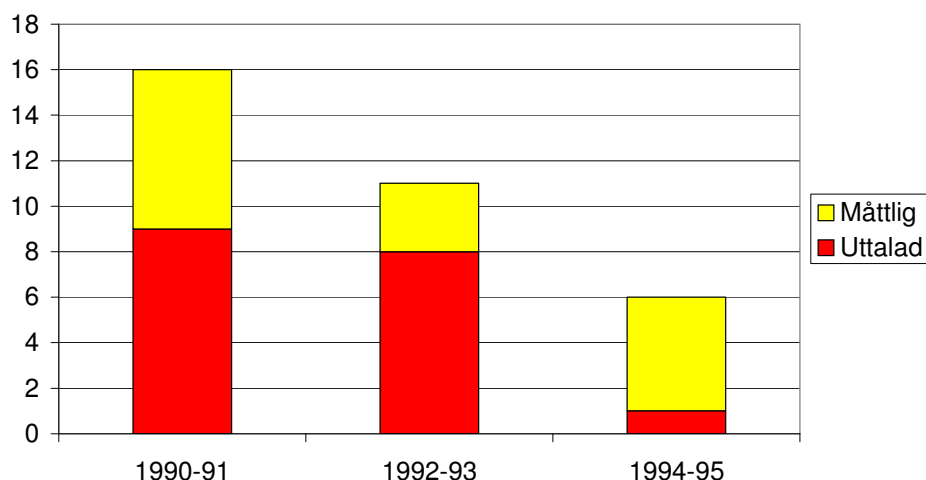
Vi vet att 15-20% av barnen skulle utvecklat höftluxation om ingen förebyggande behandling gavs. Den högre andelen barn med RI > 40% födda 2002 – 2003 beror troligen på att dessa årsklasser ännu domineras av barn i GMFCS IV-V, dvs. de med störst risk för höftluxation. Barnen födda 1990-1991 utgörs av referensgruppen i Skåne-Blekinge, dvs. de har inte deltagit i höftscreeningprogrammet. Utöver dessa finns tre barn rapporterade med höftluxation. En pojke har luxerat innan han gick in i CPUP. Två barn har bedömts vara i för dåligt/riskfyllt allmäntillstånd för att genomföra preventiv höftoperation.

Resultaten visar att prevention mot höftluxation i CPUP fortsätter att fungera. Efterhand kan vi nu genom att analysera vilka barn som utvecklar lateralisering av höfterna förbättra screeningprogrammet så att antalet röntgenkontroller optimeras. Genom att analysera effekterna av olika förebyggande åtgärder/operationer utvärderas kan vi också förbättra resultaten.

Ryggar - skolios

Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har valt att presentera antalet barn med skolios bedömd som måttlig eller uttalad. Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten än så länge bara Skåne och Blekinge. Den minskade andelen barn med skolios förklaras till viss del av ålderskillnaden, men även efter korrektion för ålder ses en klart minskande frekvens.

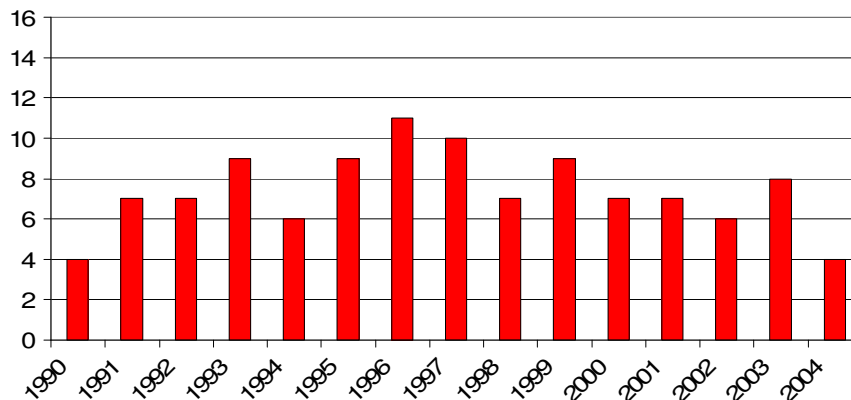
Andelen barn med skolios (%)



Andel barn med skolios i Skåne och Blekinge i relation till födelseår. Antal barn i grupperna 1990-91 N=94, 1992-93 N=95, 1994-95 N=83.

Av totalantalet barn rapporterades 7% använda korsett. Spridningen i relation till ålder (födelseår) ses i Figur nedan. Vi har i Skåne och Blekinge sett en stor variation i korsett användning mellan olika habiliteringsdistrikt, men det är för tidigt att analysera skillnader mellan regioner.

Andelen barn som använder korsett (%)



Andelen barn som anges använda korsett bland i totala antalet rapporterade barn (N=1015) i relation till födelseår.

Ortosanvändning

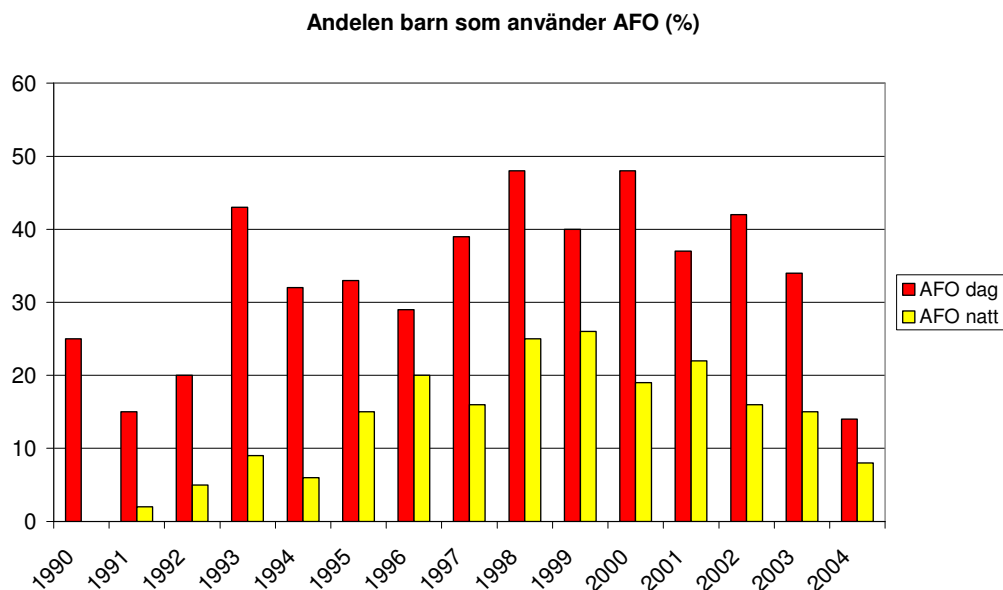
Handortoser

I CPUP formuläret skall anges om barnet "regelbundet" använder handortos eller ej. De ortostyper som för närvarande registreras är armbågsortos, helhandsortos, handledsortos och tumortos. Hittills har endast 63 handortoser registrerats för 652 barn och 73% av barnen använder ingen handortos regelbundet. Den vanligaste ortostypen är helhandsortos för kontrakturprofylax. I 17% saknas uppgift om handortos i formuläret.

Uppgift om handortos används eller ej, är viktig för bedömningen av rörelsestatus hos det enskilda barnet och återkopplingen till habiliteringen för diskussion kring eventuella behandlingsinsatser. Vi hoppas att kunna redovisa mer kompletta uppgifter angående handortoser i kommande årsrapporter. Vi har planer på att registrera även andra arbetsterapeutiska insatser, såsom intensiv handträning och CI- (Constraint Induced)-träning i ett tilläggsformulär, bland annat för att kunna beskriva variationer i terapitradition mellan olika regioner

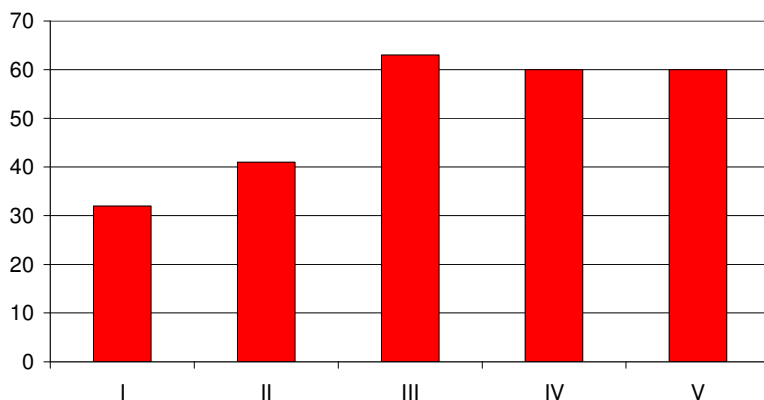
Ortoser nedre extremiteterna

De vanligaste ortostyperna är AFO (ankel-fot-ortos). De övriga ortostyperna används i så liten omfattning att det ännu är för tidigt att redovisa. AFO används av 46% av barnen. Fördelning relaterat till födelseår för AFO som används dagtid respektive nattetid ses i Figuren nedan. Vi ser att AFO för dagsbruk används i alla åldrar med viss minskning efter 12 årsåldern. AFO för nattbruk har en tydligare åldersprofil med ökning fram till 6-årsåldern, därefter en minskning. Vi kan ännu inte analysera skillnader i ortosanvändning mellan olika regioner. Vi har i Skåne och Blekinge sett en stor variation mellan olika distrikt.



Andelen barn (%) som använder AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet rapporterade barn (N=935).

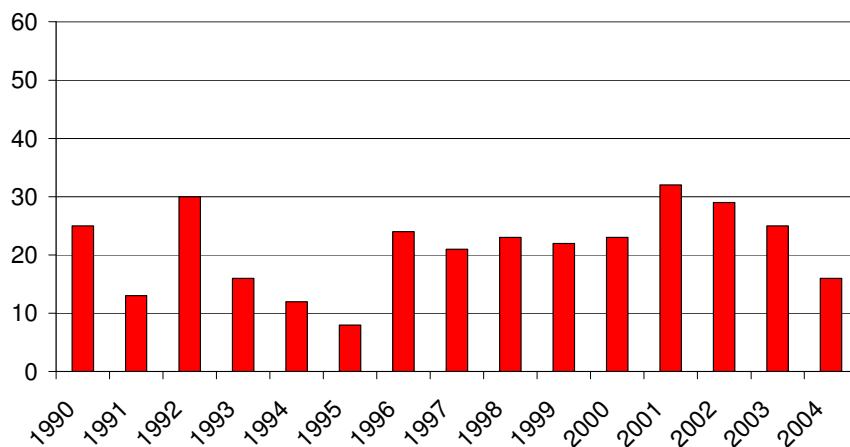
Andelen barn som använder AFO relaterat GMFCS-nivå (%)



Andelen barn (%) som använder AFO dagtid eller nattetid i totala antalet rapporterade barn (N=935) relaterat till GMFCS-nivå.

FO (inlägg) används av 22% av barnen. Av barn i GMFCS I och II används inlägg av 32-34%. Andelen barn som använder FO relaterat till födelseår ses i figur nedan.

Andelen barn som använder inlägg (%)



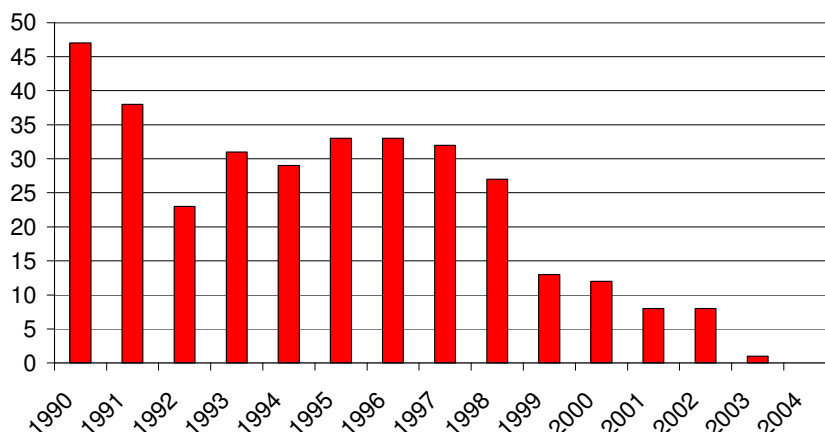
Andelen barn (%) som använder FO (inlägg) i totalantalet rapporterade barn (N=935) i relation till födelseår.

Operationer

Av 917 barn (data från två regioner ej rapporterat) har 182 rapporterats genomgått en eller flera ortopediska operationer. Andelen barn som opererats i relation till födelseår ses i figur nedan. Av de 182 barnen som opererats har 79 genomgått preventiv ortopedisk kirurgi mot höftluxation (adduktor-psoastenotomi, femurosteotomi, bäckenosteotomi). Achillesse förlängning (eller gastroknemiusförlängning) har gjorts på 73 barn. Det tredje vanligaste ingreppet är subtalar artrodes som gjorts på 24 barn.

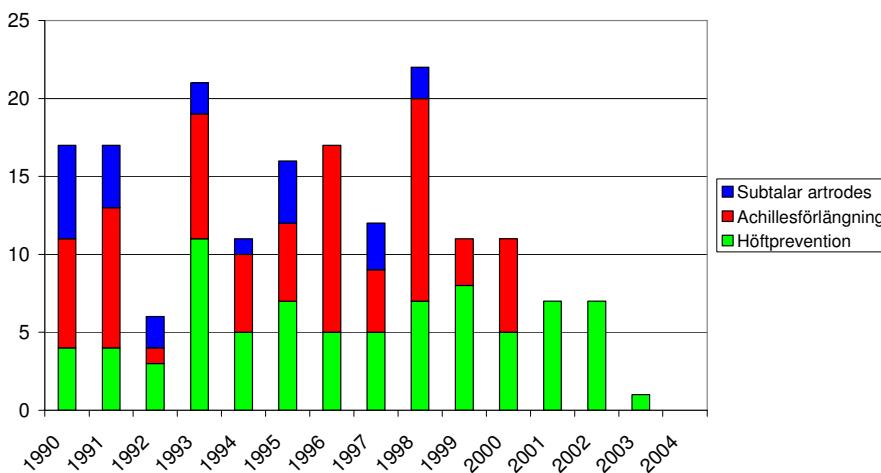
Det går ännu inte att göra närmare analys av operationsfördelning mellan regioner. Det finns dock en stor spridning i frekvensen operationer på grund av kontraktur mellan distrikt och regioner som det blir intressant att analysera i relation till eventuella skillnader i rörelsestatus och funktion i framtiden.

Andelen barn ortopediskt opererade (%)



Andelen barn (%) bland totala antalet rapporterade barn (N=917), som genomgått ortopedisk operation någon gång fram till 2005 relaterat till födelseår.

Fördelning mellan operationstyper (antal)

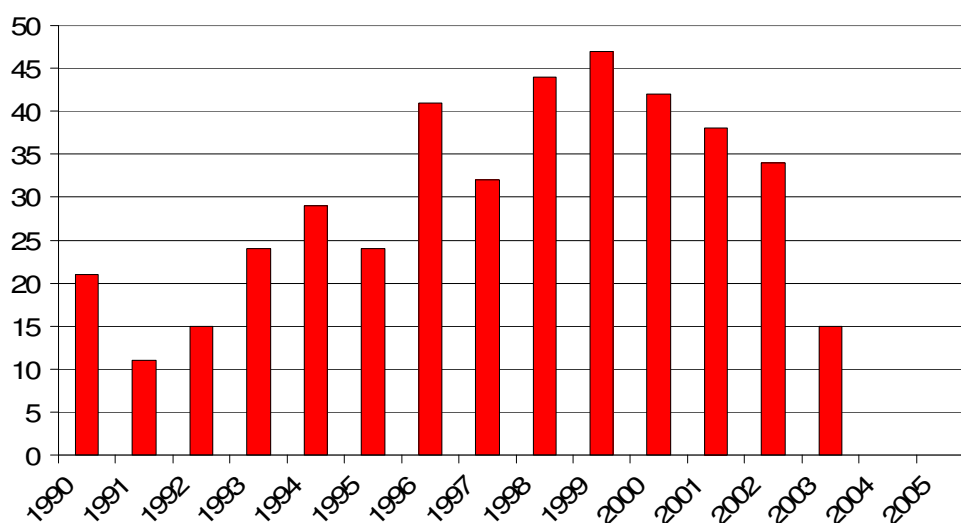


Andelen barn (%) bland totala antalet rapporterade barn (N=917), som genomgått operation för luxationsprevention, achillesseneförlängning eller subtalar artrodes, någon gång fram till 2005 relaterat till födelseår.

Botulinumtoxinbehandling

Andelen barn som rapporterats någon gång ha behandlats med botulinumtoxin framgår av figur nedan (en region ej rapporterat). Materialet är ännu för litet för att analys av geografiska skillnader skall kunna göras. Samtliga regioner har dock rapporterat barn som behandlats, vilket visar att kompetens för behandling nu är spridd över hela landet. Materialet är också för litet för att analysera vilka muskelgrupper och vilka problem som oftast behandlas. Vi ser att av barn födda 1998-2001 har 40-45 % behandlats med botulinumtoxin fram till 2005.

Antalet barn som behandlas med baklofenpump och antalet barn som opererats med SDR är inte fullständigt redovisat – vi skall redovisa det från och med nästa årsrapport.



Andelen barn (%) bland totalantalet rapporterade barn (N=935) som någon gång fram till 2005 behandlats med botulinumtoxin relaterat till födelseår.

Sammanfattning

Antalet regioner som medverkar i CPUP har snabbt ökat, både i Sverige och i Norge. De regioner som är med har också i de flesta fall redan lyckats inkludera en stor andel av barnen med CP i de aktuella åldersgrupperna i uppföljningen.

Rapporterad subdiagnos och funktionsklass enligt GMFCS och MACS visar en förväntad fördelning i materialet som helhet. Det finns emellertid skillnader mellan olika regioner, som vi ännu bara kan rapportera.

Vi ser att ledrörligheten i flera leder är sämre hos de äldre barnen. För barnen i GMFCS IV-V beror det till stor del på att det finns barn med höftluxation och uttalade kontrakturer bland de äldsta barnen, som ej deltagit i höftprogrammet i CPUP. För barnen i GMFCS I-III är det till stor del en försämring som skett med stigande ålder.

Arm-handfunktion registreras än så länge i 5 regioner, men vi hoppas och tror att övriga regioner successivt kommer att delta även i denna del av CPUP. Våra hittills insamlade data tyder på att hälften av alla barn med CP har någon grad av funktionsnedsättning i sina händer. Drygt 60% av de undersökta barnen har bedömts ha så god handfunktion att de är åldersadekvat självständiga i sina dagliga aktiviteter (MACS nivå I och II). I insamlade data kan vi se att ledkontrakturer förekommer även inom övre extremiteterna, framförallt hos barn med uttalade funktionshinder. Registrering av handfunktion startade i Skåne-Blekinge-Halland först 2002. Det är därför för tidigt att bedöma om CPUP medfört några förbättringar vad avser de uppsatta målen att förebygga kontraktur och att optimera handfunktion. Vi har dock redan fått in värdefull information om hur de övre extremiteterna fungerar hos barn med CP i en population och lokala nätverk mellan specialistkliniker och habiliteringar har byggts upp.

Vi har en fortsatt mycket låg rapportering av höftluxation. De enstaka fall som presenteras är antingen barn där luxationen skett innan barnen kom med i CPUP, eller något fall där man känt till att höften skulle luxera, men på grund av barnets allmäntillstånd har avstått från operation. Det finns nu så mycket information om höfterna att revidering av PM kan göras, för att öka säkerheten och optimera antalet röntgenundersökningar.

Vi har också en minskande andel barn med uttalad skolios, men eftersom skolios oftast kommer i tonåren har vi ännu för få barn med för att dra vidare slutsatser.

Behandling med de vanligaste typerna av ortos har kartlagts, och vi har kartlagt vilka ortopediska operationer barnen genomgått. Vi vet från Skåne och Blekinge att det finns stora skillnader i behandling mellan olika distrikt, men det är ännu för tidigt att analysera skillnader mellan regionerna i landet.

Spasticitetsreducerande behandling med botulinumtoxin har kartlagts. Barn födda efter introduktionen av botulinumtoxin 1998 har fått betydligt mer behandling med botulinumtoxin än äldre åldersgrupper. Det blir intressant att följa t.ex. ledrörlighetsutvecklingen för dessa barn jämfört med de äldre barnen/ungdomarna.

Mål för 2007

Under 2006 sker i samarbete med NKO förberedelse till nätbaserad inrapportering av uppgifter till CPUP-databasen genom överföring av uppföljningsformulären till Comporto, en internetbaserad rapporteringsfunktion. Testkörning planeras under hösten 2006, och planeringen är att vi från och med 2007 skall kunna gå över till Comporto.

De regioner i Sverige som ännu inte anslutits till CPUP har alla aviserat att de har planer och önskemål om deltagande. Det innebär att hela landet bör vara med från och med 2007.

Fortsatt utveckling av CPUP/CPOP sker i Norge. Vi hoppas också på begynnande deltagande från Danmark under 2007.

Utbildning i CP-klassifikationerna fortsätter i samband med CPUP-dagarna 21-22 september 2006 i Lund. En utbildnings-CD kommer att presenteras. CDn har översatts till svenska för CPUP i samråd med skaparna inom SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) och med ekonomiskt stöd av Folke Bernadottestiftelsen.

Arbetsgrupper har under 2006 gjort förslag till revidering av formulären som fylls i av arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Förslagen skall ut på remiss och nya versioner planeras vara i bruk från och med 2007.

I samråd med referensgruppen i neuropediatrik har en arbetsgrupp konstruerat formulär för rapportering av bland annat CP-subdiagnos, samtidiga funktionshinder och sjukdomar, tillväxt. Förslaget har varit på remiss och planeras vara i bruk från och med 2007.

PM för höftscreening skall revideras baserat på de erfarenheter vi hittills gjort. Förslaget skall på remiss och planeras vara i bruk från och med 2007.

Publikationer 2005 - 2006 relaterade till CPUP

- Budja, A-M, Markovska, T. Handfunktionsklassifikation enligt House - en prövning av interbedömarreliabilitet och innehållsvaliditet. Kandidatuppsats, Sektionen för arbetsterapi, Med Fak, Lunds Universitet, 2005.
- Edholm K, Stenberg K. Nutritionstillstånd hos barn med Cerebral pares – en kartläggning. Examensarbete 10p. Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Sektionen för sjukgymnastik, Lunds Universitet, 2005.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop.* 2005;14:268-272.
- Hägglund G. Höftluxation vid cerebral pares. Från komplikationer till prevention med nytt arbetssätt. *Incitament* 2006;1:49-52.
- Eliasson, A-C, Krumlinde-Sundholm, L, Rösblad, B, Beckung, E, Arner, M, Öhrvall, A-M, Rosenbaum, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006, 48: 549-554.
- Lundkvist A, Hägglund G. Orthopedic surgery after selective dorsal rhizotomy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15:244-246.
- Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2006. In press.